



ISSN 2182-7591

## As Relações Pais/Filhos em Sujeitos com Deficiência Mental Ligeira

LILIANA REIS<sup>1</sup> & MARIA DA LUZ VALE DIAS<sup>2</sup>

### Resumo

A Deficiência Mental, apesar do grande desenvolvimento na educação especial nos últimos 25 anos e de se terem verificado excelentes progressos nos conhecimentos teóricos e nas práticas reabilitativas, continua a ser uma área pouco estudada sendo o número de trabalhos publicados em Portugal consabidamente escassos.

A deficiência mental não é uma condição à parte da do resto da população. Esta condição refere-se a uma ampla categoria de pessoas que têm em comum limitações intelectuais específicas que afectam a capacidade da pessoa para enfrentar os desafios da vida diária na comunidade. O nascimento de uma criança com deficiência mental pode provocar diversas reacções e sentimentos, bem como alterar a estrutura familiar estabelecida antes do seu nascimento.

Palavras-chave: deficiência mental ligeira, família, relações pais/filhos.

### Abstract

Mental retardation, despite the great development in special education over the past 25 years and there have been major advances in theoretical knowledge and practice rehabilitative, remains an understudied area and the number of papers published in Portugal are knowingly scarce.

The disability is not a separate condition from the rest of the population. This condition refers to a broad category of people who share specific intellectual limitations that affect a person's ability to meet the challenges of daily life in the community. The birth of a child with mental retardation can cause different reactions and feelings, as well as changing family structure established before birth.

Keywords: mental retardation, family, parents/children relationships.

<sup>1</sup> Psicóloga da APPACDM de Albergaria-a-Velha e Mestre em Psicologia do Desenvolvimento pela Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.

E-mail: [liliana.reis@appacdm-albergaria.com](mailto:liliana.reis@appacdm-albergaria.com).

<sup>2</sup> Professora Auxiliar da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.

## **Introdução**

As dificuldades relativamente à demarcação do conceito de deficiência mental representam a impossibilidade de abarcar numa única definição todo o espectro da variabilidade inter-individual. Na verdade, a heterogeneidade das pessoas normalmente denominadas como deficientes mentais (etiologia, grau, disfunção, necessidades educativas) mostra que se está perante um problema difícil, multideterminado e multidimensional e que não se limita a uma única definição. Por isso, as definições de deficiência mental são normalmente formais, uma vez que é difícil definir de forma concreta a diversidade que a constitui.

Por outro lado, a evolução histórica desta noção mostra que a sua definição sofreu influências devido às exigências sociais, culturais, políticas e administrativas. Tal facto verifica-se ao se lembrar que é com a obrigatoriedade escolar que surge a debilidade mental e são os critérios pedagógicos e sociais que atribuem um significado aos seus limites, ou seja, um QI entre 50 e 70 (Albuquerque, 1990). O suporte emocional fornecido pela família é um dos aspectos das dinâmicas familiares mais determinantes para a construção das representações sobre si mesmo. Neste sentido, a família nuclear é essencial para a formação do auto-conceito, porque além de funcionar como modelo e fonte de reforço, influenciando as ideias, sentimentos que o filho tem sobre si próprio, o tipo de pessoa que deveria ser, é ainda um mediador parcial relativamente às variáveis raça, sexo e estatuto socioeconómico.

No presente trabalho iremos centrar-nos na relação entre pais e filhos com deficiência mental ligeira e verificar se a presença de sujeitos com défice cognitivo na família poderá alterar a sua estrutura e as suas relações intrafamiliares.

### **1. Deficiência Mental**

O conceito de deficiência mental é ainda hoje pouco consensual entre autores e organismos científicos. No entanto, todos concordam que tem de haver a ocorrência simultânea de um funcionamento intelectual nitidamente abaixo da média e de um défice no comportamento adaptativo.

Em 1959, a Associação Americana de Deficiência Mental (AADM) publica que a deficiência mental refere-se ao funcionamento intelectual geral significativamente inferior à média, o qual teve origem durante o período de desenvolvimento e está associado ao defeito no comportamento adaptativo. Já em 1973, a definição de deficiência mental remete para o

funcionamento intelectual geral abaixo da média que concorre com a existência de défices no comportamento adaptativo e manifesta-se durante o período de desenvolvimento. Telford e Sawrey (1988, cit. por Souza & Boemer, 2003) corroboram esta ideia e referem que os danos podem surgir sob forma de retardamento maturacional, indicado pela lentidão de aquisições como sentar, andar, relacionar-se com outras crianças, dificuldade na aprendizagem, sobretudo no desempenho académico e inadequação no ajustamento social, especialmente na vida adulta e social e a nível económico, quando comparado com os seus pares.

A principal característica inovadora desta definição reside no estabelecimento do critério de défice no comportamento adaptativo como complemento ao critério de défice no funcionamento intelectual. A inclusão deste critério desejou transferir o interesse atribuído ao Quociente de Inteligência (QI) para os aspectos sociais na apreensão da deficiência mental. Devido às limitações do uso restrito dos testes de inteligência neste tipo de avaliação, considera-se indispensável toda a informação complementar relativa à adaptação social.

Segundo AADM, a tarefa essencial não é diagnosticar e classificar os indivíduos com deficiência mental, mas avaliá-los de um modo multidimensional, baseando-se na sua interação com os contextos nos quais se desenvolvem e, a partir daí, determinar os tratamentos e os serviços de que necessitam para o seu desenvolvimento e inclusão na comunidade. Por essa razão, recusa a classificação dos sujeitos através do seu QI, como se tem feito até agora, e propõe um sistema de classificação baseado na intensidade dos apoios de que necessitam. Deste modo, em vez de se estabelecer um sistema de classificação baseado em níveis de inteligência do sujeito (ligeiro, moderado, grave ou profundo), propõe um sistema de classificação baseado na intensidade dos apoios que as pessoas com deficiência mental requerem (limitado, intermitente, extenso e generalizado). De entre as muitas vantagens desta mudança operada, ressalta que a ênfase dirigida para os apoios implica centrar-se nas soluções dos problemas ou nas dificuldades do indivíduo, em vez de se centrar nas suas próprias limitações.

Segundo Baumeister (1987), Barros, Gordon, Ruiz, Martel, Hernás e Ortega (1999), Beirne-Smith, Ittenbach e Patton (2002), DSM-IV-TR (2002), Vasconcelos (2004), Lopez, Pineda e Botell (2005) e Dykens (2006), a deficiência mental caracteriza-se por um funcionamento intelectual significativamente abaixo da média (QI aproximadamente de 70 ou inferior) com início antes dos 18 anos e défice ou concomitante insuficiência no funcionamento adaptativo em pelo menos duas das áreas seguintes: comunicação, cuidados próprios, vida doméstica, competências sociais/interpessoais, uso de recursos comunitários, autocontrolo, competências académicas funcionais, trabalho, tempos livres, saúde e

segurança. Estes três critérios são também tidos em conta pela AADM para além de também considerar a inadaptação social como um factor determinante de atraso mental (Baumeister, 1987).

De acordo com o Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM-IV-TR, 2002), a deficiência mental está relacionada com o défice intelectual, onde o QI é a expressão numérica e uma incompetência social, de natureza individual e de origem constitucional, inalterável e incorrigível, podendo ser especificados quatro níveis de gravidade de incapacidade intelectual: ligeiro, moderado, grave e profundo. A deficiência mental ligeira corresponde a um QI entre 50-55 e aproximadamente 70, enquanto a deficiência mental moderada corresponde a um QI entre 35-40 e 50-55. Por sua vez, a deficiência mental grave diz respeito a um QI entre 20-25 e 35-40 e a deficiência mental profunda a um QI inferior a 20 ou 25.

No século XX existiram essencialmente quatro conceptualizações de deficiência mental dominantes: deficiência mental como défice intelectual, como défice no comportamento adaptativo, como défice cognitivo e como défice socialmente definido.

### **1.1. A Deficiência Mental como Défice Intelectual**

A definição psicométrica da deficiência mental surgiu com a obrigatoriedade escolar, que a equacionou através do atraso do desenvolvimento intelectual, constatável e mensurável a partir da criação da Escala Métrica de Inteligência desenvolvida por Binet e Simon (Albuquerque, 2000)

Segundo Albuquerque (2000), o aparecimento das noções de idade mental e de quociente intelectual, a difusão e o sucesso da prática psicométrica originaram várias suposições e práticas que levaram a assimilação da deficiência mental ao resultado obtido num teste de inteligência. Para além desta assimilação, a inteligência e a deficiência mental foram situadas em quadros conceptuais muito limitativos e inadequados. Assim, na primeira metade deste século, o QI foi entendido como uma estimativa de um potencial intelectual inato, um reflexo de uma inteligência geral, unidimensional e unideterminada, inalterável e não permeável às influências socioculturais e educativas (Haywood & Wachs, 1981, cit. por Albuquerque, 2000). Ao mesmo tempo, a deficiência mental foi prevista como um défice intelectual, onde o QI era a expressão numérica, de natureza individual e etiologia orgânica, imutável e incorrigível (Perron, 1969a, cit. por Albuquerque, 2000).

A partir de um modelo de avaliação normativo, Albuquerque (2000) refere que se estabeleceu um processo tautológico em que um desempenho que se supunha ser inferior era comprovado e explicado pelo quociente intelectual. Assumindo um poder esclarecedor do desempenho e das diferenças individuais que não possuía, o comportamento dos deficientes mentais era atribuído ao seu baixo QI.

A deficiência mental confundiu-se com os limiares do QI, cuja origem social e arbitrariedade não foram tidas em consideração, e que envolveram um valor pleno e universal que nunca poderiam ou pretenderam ter. Na tentativa de dissipar as possibilidades de definição dos algarismos, Zazzo (1979a, cit. por Albuquerque, 2000) explicou que são os critérios pedagógicos e sociais que concedem um sentido aos limites da debilidade mental, e que estes se transformam muito ao longo do tempo em função das exigências sociais e educativas.

São exemplo destas oscilações as alterações na classificação dos graus de deficiência mental. Em 1959, a AADM alterou o limite do QI, inerente ao diagnóstico da deficiência mental, de 70 para 85, devido ao pressuposto de que mesmo défices muito ligeiros no funcionamento intelectual causariam dificuldades numa sociedade tecnológica (Robinson & Robinson, 1976, cit. por Albuquerque, 2000). Em 1975, a referida associação eliminou o grau de zona limite ( $70 \geq \text{Q.I.} \leq 85$ ), e em 1977 a Organização Mundial de Saúde (OMS) seguiu os mesmos passos. Assim, muitas crianças que entre estas duas datas poderiam ser consideradas deficientes mentais deixaram de o poder ser. Por último, em 1992, a AADM move o limite da deficiência mental para um QI de 75 (Luckasson, 1992, cit. por Albuquerque, 2000). Estes exemplos relativizam a definição psicométrica da deficiência mental em função do contexto social e salientam o carácter temporário dos limites actuais.

De acordo com Albuquerque (2000), a partir dos anos 60, as censuras e o questionamento de que são alvo os testes tradicionais de inteligência e o QI, encontraram alguma da sua explicação no ensino especial e visaram as expectativas irrealistas e as falsas propriedades com que os testes foram investidos e as consequentes aplicações e interpretações inadequadas dos seus resultados.

No que diz respeito à deficiência mental, as objecções dirigem-se particularmente aos erros de diagnóstico e à classificação que resultam do emprego isolado dos testes de QI. Os testes psicométricos de inteligência expõem enviesamentos socioeconómicos e culturais, passíveis de explicarem a exagerada representação das crianças dos estratos sociais mais baixos e de minorias em classes especiais para deficientes mentais ligeiros (Dunn, 1968; Mercer, 1970, 1973, cit. por Albuquerque, 2000). As variáveis individuais e os factores

referentes à própria situação de avaliação influenciam o desempenho dos sujeitos. Os erros ocasionais de medida dos testes e estes, dados os seus limites, não são passíveis de se constituírem como os únicos procedimentos de avaliação, de tomada de decisões ou de diagnóstico.

Segundo Albuquerque (2000), a relevância dada aos testes de inteligência na identificação da deficiência mental e no encaminhamento para o ensino especial tem tanto de polémica, como de desencadeadora de um processo de estigmatização e segregação educativa.

## **1.2. A Deficiência Mental como Défice Adaptativo**

O comportamento adaptativo tem como objectivo avaliar o deficiente mental no seu êxito em tarefas correspondentes ao seu nível etário e meio social, ou seja, numa óptica de desenvolvimento (Albuquerque, 1990).

A inclusão deste critério teve como finalidade desviar a importância atribuída ao QI para os aspectos sociais na compreensão da deficiência mental, reflectindo a sua relatividade sociocultural (Albuquerque, 2000).

De acordo com Barros e colaboradores (1999), o comportamento adaptativo e a inteligência são dois conceitos que se relacionam, mas que não devem ser confundidos. A relação entre o nível intelectual e o comportamento adaptativo indica que, apesar das correlações diferirem segundo os graus de deficiência mental e os instrumentos utilizados, as duas dimensões apresentam uma correlação positiva moderada e não são empiricamente independentes (Seltzer & Seltzer, 1983, cit. por Albuquerque, 1990). O comportamento adaptativo deve ser concebido em termos de capacidades para ser um membro funcionalmente activo numa sociedade. Enquadra-se dentro da "inteligência prática", ou seja, a capacidade de se defender por si mesmo de forma independente nas actividades da vida diária (alimentação, vestuário, higiene). A origem do interesse em medir o comportamento adaptativo surge como uma reacção contra o QI, entendido como equivalente a uma medida abrangente do comportamento humano.

A grande modificação subjacente à nova definição relaciona-se com a recomendação para substituir a classificação do QI por outro critério totalmente diferente, que se concentra na veemência dos apoios que os indivíduos com deficiência mental poderão carecer. Contempla-se a carência de um apoio intermitente, limitado, extensivo ou persistente ao nível de várias dimensões do funcionamento, como a intelectual, a adaptativa, a emocional e a física, em vez de graus de deficiência mental (Albuquerque, 2000).

A introdução do critério de comportamento adaptativo não foi aceita sem objeções. Tanto o conceito de comportamento adaptativo, como a sua avaliação têm provocado grande polémica porque não foi devidamente desenvolvido e declara-se vago (Cf. Albuquerque, 2000). Esta falta de clareza teórica verifica-se na terminologia utilizada: comportamento adaptativo, adaptação social e competência social, os quais são usados indiferentemente.

As limitações no funcionamento adaptativo provêm de défices nas inteligências prática e social, uma vez que os sujeitos com deficiência mental tendem a apresentar dificuldades em entender o comportamento social e as motivações de terceiros e em colocar-se no lugar do outro (Verdugo & Bermejo, 2001, cit. por Machado, 2008). Zigler e Hodapp (1986, cit. por Albuquerque, 1990) sugerem o afastamento do conceito de adaptação social da definição mental, porque não está visivelmente definido nem é adequadamente avaliado, devido a estas críticas. No entanto, consideram que é urgente se esclarecer a noção de comportamento adaptativo. Para além de se constituir como critério de definição, a importância da inclusão dos deficientes mentais questiona a adaptação social que solicita o desenvolvimento dos esforços propensos à sua especificação e aos estudos de novos modos de avaliação e intervenção.

Neste sentido, esta definição de comportamento adaptativo tem originado críticas relativas aos seus próprios factores e às consequências da sua utilização. Como os objectivos da sua adopção parecem não ter sido muito aceites na prática clínica e reabilitativa, Taylor (1980, cit. por Albuquerque, 1990) considera que o QI continua como critério preponderante do diagnóstico e da classificação e que o comportamento adaptativo é muitas vezes ignorado pelos investigadores. A imprecisão e as dificuldades de avaliação justificam, em parte, a valorização do QI e a consequente anulação do comportamento adaptativo.

### **1.3. A Deficiência Mental como Défice Cognitivo**

O desenvolvimento e funcionamento cognitivos têm sido uma das áreas mais estudadas no domínio da deficiência mental, uma vez que esta se manifesta, principalmente, pelas dificuldades de aprendizagem, aquisição de aptidões e resolução de problemas.

Para Paour (1992, cit. por Albuquerque, 2000) a deficiência mental caracteriza-se tanto por um desenvolvimento cognitivo mais lento como por uma diferença no modo como as estruturas cognitivas são aplicadas. Independentemente do seu nível de desenvolvimento, os deficientes mentais têm muitas dificuldades na mobilização das suas competências cognitivas, que justificam os défices na criação de estratégias, a sua inferioridade em situações de

resolução de problemas e o aumento gradual com a idade da diferença comparativamente aos sujeitos normais da mesma idade mental.

Apesar de existir vários conceitos para explicar os aspectos cognitivos da deficiência mental, dois modelos teóricos opostos têm caracterizado a deficiência mental: o modelo desenvolvimentista, como um mero atraso no desenvolvimento, e o modelo déficéário ou da diferença, como a expressão de défices qualitativos específicos.

O modelo desenvolvimentista de Zigler e colaboradores (Zigler, 1967; Balla, 1979; Hodapp, 1986, cit. por Albuquerque, 2000) afirma que os deficientes mentais “culturais-familiares” ou sem etiologia orgânica ou representando a extremidade inferior da distribuição normal e poligénica da inteligência, e correspondendo, especialmente, à deficiência mental ligeira, desenvolvem a mesma ordem de estádios de desenvolvimento cognitivo que as pessoas não deficientes mentais. Estes dois grupos diferem apenas nos processos cognitivos, pois os deficientes mentais progridem a um ritmo mais lento e atingem um nível cognitivo final inferior ao dos não deficientes. Este princípio tem sido denominado como a hipótese da sequência semelhante. O modelo desenvolvimentista também refere que os deficientes mentais “culturais-familiares”, quando comparados aos normais no nível de desenvolvimento cognitivo, apresentam desempenhos semelhantes em provas cognitivas, dada a identidade das estruturas e processos empregues. Este princípio é designado como a hipótese da estrutura semelhante (Weisz & Yeates, 1981, cit. por Albuquerque, 2000).

Várias investigações (Inhelder, 1963; Woodward, 1979; Weisz, 1990; Paour, 1992, cit. por Albuquerque, 2000) apoiam a hipótese da sequência semelhante. O estudo da deficiência mental contribuiu para o estabelecimento da invariância da génese das estruturas operatórias, ao constatar que esta não se distingue da que foi relatada na criança normal. No que diz respeito ao desenvolvimento cognitivo, a deficiência mental define-se, principalmente, por lentidão e fixação (Inhelder, 1963; Paour, 1986). Na deficiência mental ligeira, a fixação tem lugar nas operações concretas e será devida a um processo de falso equilíbrio ou viscosidade genética manifesto, através da diminuição gradual da construção operatória, partindo do ingresso nos primeiros níveis das operações concretas, e na relativa fragilidade do raciocínio, qualificada por oscilações ou pela ressurgência de traços de um nível anterior sempre que o deficiente mental poderá atingir um nível de estruturação superior (Inhelder, 1963).

Estes resultados são um desafio à validade do modelo desenvolvimentista. Embora alguns investigadores (Haywood, 1984; Switzky, Zigler & Hodapp, 1986; Borkowski & Turner, 1988; Paour, 1991, cit. por Albuquerque, 2000) defendam a importância da motivação e de outras características extra-cognitivas na explicação das realizações cognitivas e

académicas dos deficientes mentais, não existem dados que apoiem uma justificação exclusivamente motivacional das diferenças observadas. Para além disto, o facto do modelo desenvolvimentista excluir das suas considerações os deficientes mentais de etiologia orgânica não tem sido bem aceite pela comunidade científica. A conceptualização déficeária é mais apropriada, para este grupo de sujeitos, contudo, enfrentam as oposições dos que consideram que a dicotomia etiológica das pessoas deficientes mentais é inapropriada, infidedigna e insignificante para a teoria psicológica (Ellis, 1969; Leland, 1969; Baumeister & MacLean, 1979; Baumeister, 1984, cit. por Albuquerque, 2000).

Outro aspecto polémico é o facto dos deficientes mentais serem equiparados com os normais da mesma idade, visto que esta é a variável descritiva que indica o nível de desenvolvimento cognitivo. Porém, alguns autores (Baumeister, 1967, 1984; Milgram, 1969; Sternberg & Spear, 1985, cit. por Albuquerque, 2000) duvidam deste aspecto e lembram que a idade mental é um composto aritmético, um valor sumário representante de uma média num conjunto heterogéneo de itens. A analogia dos desempenhos ou a ausência de diferenças qualitativas e quantitativas nas estruturas e processos cognitivos não é envolvida pela equabilidade da idade mental.

Segundo o modelo déficeário ou da diferença, os deficientes mentais distinguem-se dos normais através dos défices cognitivos específicos que excedem as simples diferenças no ritmo e no nível final de desenvolvimento. Mesmo quando a idade mental é igual, os deficientes mentais mostram, comparativamente a sujeitos normais mais novos, uma clara inferioridade em qualquer fase do desenvolvimento. Ao longo do desenvolvimento esta inferioridade tende a evidenciar-se, tornando-se o fenómeno do “défice da idade mental” (Haywood, 1987, cit. por Albuquerque, 2000). De acordo com Inhelder (1963), as crianças com ligeiro atraso mental conseguem atingir o estágio das operações concretas.

#### **1.4. A Deficiência Mental como Défice Socialmente Definido**

Como se tem mencionado, a deficiência mental contém uma dimensão social e, por isso, ao compreendê-la deve-se fazer alusão às variáveis socioculturais, uma vez que estudos mostram variações transculturais no significado e na definição da deficiência mental, fortalecendo a ideia de que a conceptualização de deficiência mental se apoia em critérios socioculturais particulares (Barnett, 1986).

A radicalização dos aspectos referidos levou Mercer (1973) a sugerir uma perspectiva de sistema social na definição da deficiência mental. Segundo esta abordagem, a deficiência

mental ligeira é um estatuto e um papel desempenhados por um sujeito num ou nalguns sistemas sociais particulares, e não forçosamente em todos. Porém, como esta perspectiva é muito exagerada, reúne maior aceitação uma mais ponderada, cuja identificação da deficiência mental ligeira advém da interacção entre os diversos contextos ecológicos e características individuais.

### **1.5. Características da População com Deficiência Mental Ligeira**

De acordo com alguns autores (Fraser & Rao, 1991; Lovell & Reiss, 1993; Barlow & Durand, 1995, cit. por Beirne-Smith *et al.*, 2002), as crianças com deficiência mental têm as mesmas necessidades básicas psicológicas, sociais e emocionais das crianças normais. Devido à sua maior dificuldade de adaptação, por vezes criam hábitos comportamentais que os distinguem claramente das crianças normais, como por exemplo, tendência para ter problemas emocionais e comportamentais.

Apesar de uma grande evolução, muitas das crianças com ligeiro atraso mental só são diagnosticadas correctamente na altura em que entram para a escola. Frequentemente, problemas como o mau comportamento ou dificuldades de aprendizagem são o primeiro sinal de preocupação (Beirne-Smith *et al.*, 2002).

Segundo o DSM-IV-TR (2002), não existem características específicas de personalidade e comportamentais somente relacionadas com a deficiência mental. Alguns indivíduos são passivos, calmos, dependentes, outros podem ser agressivos e impulsivos e vulneráveis à exploração pelos outros (por exemplo, abusos sexuais e físicos) ou à negação dos seus direitos e oportunidades.

Tendo por base o DSM-IV-TR (2002), o diagnóstico de deficiência mental obriga a que o começo da perturbação se inicie antes dos 18 anos. A idade e a forma de aparecimento dependem da etiologia e gravidade da deficiência mental. A evolução da deficiência mental é influenciada pela evolução do estado físico geral subjacente e por factores ambientais. Se um estado físico geral subjacente for imóvel, a evolução será presumivelmente mais inconstante e dependente dos factores ambientais. A deficiência mental não é forçosamente uma perturbação que subsista toda a vida. Os indivíduos cuja deficiência mental ligeira se revelou cedo na vida pelos insucessos nas capacidades de aprendizagem escolar, com treino adequado e oportunidades apropriadas, podem desenvolver boas competências adaptativas noutros domínios e podem, a partir de um certo momento, deixar de manifestar o grau de deficiência

exigido para o diagnóstico de deficiência mental e assumir o seu lugar na sociedade (Dykens, 2006).

Para Barros e colaboradores (1999) e Vasconcelos (2004), a deficiência mental ligeira é mais comum que a deficiência mental moderada ou grave e também de acordo com Sprovieri e Assumpção (2005), os deficientes mentais ligeiros são o grupo mais amplo, com cerca de 2 a 3% das crianças em idade escolar. A sua adaptação social é muito influenciada por factores económicos, históricos e sociais, também dependendo dos processos de treino e de adequação. Neste sentido, Lopez (2005) afirma que o diagnóstico precoce tem especial relevância e, por isso, diversas medidas de intervenção podem melhorar as capacidades cognitivas e adaptativas. Tal situação verifica-se nas pessoas com deficiência mental que vivem nos meios urbanos, as quais se identificam com mais facilidade que nos meios rurais, porque também têm também mais centros de apoio (Beirne-Smith *et al.*, 2002). O seu padrão de pensamento permanece, em princípio, no nível das operações concretas, segundo o modelo piagetiano, o que nos permite imaginar a sua conduta como basicamente dependente das análises realizadas sobre experiências e factos concretos, tornando incapaz, portanto, de projectar a sua própria experiência no tempo e no espaço.

De acordo com Barros e colaboradores (1999), DSM-IV-TR (2002), Félix (2004), o grupo de deficiência mental ligeira (equivalente à categoria pedagógica de “educável”) abrange cerca de 85% destes indivíduos. As pessoas com deficiência mental ligeira desenvolvem tipicamente competências sociais e de comunicação durante os anos pré-escolares (dos 0 aos 5 anos de idade), têm deficiências mínimas nas áreas sensorimotoras e, muitas vezes, não se distinguem das crianças normais até idades posteriores. Durante os últimos anos da adolescência podem adquirir conhecimentos académicos ao nível do 9º ano de escolaridade (Barros *et al.*, 1999 & Lopez *et al.*, 2005). Durante a vida adulta poderão adquirir competências sociais e vocacionais adequadas a uma autonomia mínima, mas podem necessitar de apoio, orientação e assistência quando estão sob *stress* social ou económico fora do habitual. Com apoios adequados os sujeitos com deficiência mental ligeira podem viver normalmente na comunidade, quer de modo independente quer em lares protegidos (Barros *et al.*, 1999; DSM-IV-TR, 2002; Félix, 2004).

Segundo Félix (2004), estes indivíduos apresentam instabilidade emocional e dificuldades na vinculação interpessoal, compreendem as suas potencialidades sexuais e os papéis masculinos e femininos, masturbam-se com objectivos concretos e intencionais e utilizam o corpo como fonte de prazer. Para além disso, têm dificuldades em reconhecer as convenções sociais, conseguem atingir a orientação sexual, eleger parceiros com os mesmos

interesses e assumir a maternidade/paternidade, apresentam capacidade para iniciar e manter relações amorosas e utilizar métodos contraceptivos.

Os jovens com ligeiro atraso mental demonstram dificuldades em receber críticas, em resolver conflitos, em seguir ordens a até em iniciar uma conversa (Epstein, 1989, cit. por Beirne-Smith *et al.*, 2002; Margalit, 1993; Gresham & MacMillan, 1997, cit. por Albuquerque, 2005). Algumas áreas específicas do problema incluem tendência para a rotura, falta de atenção, baixa auto-estima, hiperactividade, dificuldade de concentração e outros problemas relacionados com a atenção e dificuldade em resolver problemas cognitivos interpessoais. Indivíduos que têm necessidades de apoio mínimas apresentam muitas vezes dificuldade em manter relações interpessoais: dificuldade em desenvolver amizades próximas, o que justifica serem mais vezes rejeitados do que aceites pelos seus semelhantes (Polloway, 1986, cit. por Beirne-Smith *et al.*, 2002; Margalit, 1993; Gresham & MacMillan, 1997, cit. por Albuquerque, 2005). Esta frequência de rejeição está associada ao grau de comportamentos impróprios que demonstram.

As limitações no comportamento adaptativo manifestam-se a vários níveis, tais como as aptidões académicas, a gestão do dinheiro, a independência pessoal, as competências profissionais ou a linguagem oral (Zetlin, 1988; Maughan, Collishaw & Pickles, 1999, cit. por Albuquerque, 2005).

No domínio cognitivo, e de acordo com o modelo desenvolvimentista, a deficiência mental ligeira distingue-se pelos fenómenos de lentidão e fixação, ou seja, o desenvolvimento efectua-se a um ritmo mais lento, têm mais dificuldades em adquirir conhecimentos ou abrangem mesmo um nível cognitivo que se assenta abaixo do dos não deficientes (Kail, 1992, cit. por Beirne-Smith *et al.*, 2002; Weisz, 1990, cit. por Albuquerque, 2005). Por seu lado, segundo o modelo déficiário os deficientes mentais ligeiros revelam limitações cognitivas específicas que ultrapassam as meras diferenças no ritmo e no nível final de desenvolvimento. Por isso, podem manifestar défices ao nível da atenção selectiva (Melnyk & Das, 1992, cit. por Albuquerque, 2005), dificuldades no conhecimento procedimental, mostrando passividade perante a aprendizagem e não recorrendo às estratégias que os outros sujeitos utilizam (Bebko & Luhaorg, 1998, cit. por Albuquerque, 2005), défices ao nível dos processos de controlo/regulação do pensamento (Das & Naglieri, 2000, cit. por Albuquerque, 2005) e evidentes dificuldades na generalização dos seus conhecimentos para além das situações originais de ensino-aprendizagem (Bebko & Luhaorg, 1998, cit. por Albuquerque, 2005).

No plano emocional, aproximadamente 25% dos jovens com deficiência mental ligeira pode exibir problemas de comportamento (Albuquerque, 2000) e alguns apresentam uma significativa desordem psíquica, o que origina um diagnóstico duplo (Beirne-Smith *et al.*, 2002). Por sua vez, a nível motivacional evidencia-se a dependência dos outros para a resolução de situações novas ou ambíguas, o apelo ao *feedback* externo para a avaliação da pertinência e da eficácia das suas respostas, as fracas expectativas de êxito, a primazia por gratificações tangíveis e extrínsecas em relação às gratificações intrínsecas e a auto-estima reduzida (Weisz, 1990, cit. por Albuquerque, 2005).

Blacher, Nihira e Meyers (1987, cit. por Albuquerque, 2000) ao compararem famílias de crianças com deficiência mental educável, treinável e severa, verificaram que é efectivamente no último caso que a influência da criança na atmosfera do lar, nas relações interpessoais e na vida quotidiana é mais marcada. Nihira, Meyers e Mink e Minnes (1980, 1986 cit. por Albuquerque, 2000) também indicaram que as crianças com deficiência mental ligeira provocam um menor número de alterações na rotina familiar ou de restrições de oportunidades do que as moderadas. Por seu turno, e segundo Wishart, Bidder e Gray (1981, cit. por Albuquerque, 2000), as consequências de uma criança com deficiência no funcionamento emocional parental são visíveis quando a criança apresentava um quociente de desenvolvimento inferior a 65 ou síndrome de Down, mas não quando o seu quociente de desenvolvimento é superior a 65. Num grupo muito mais heterogéneo de crianças em termos diagnósticos (deficiência mental, paralisia cerebral, deficiência visual, etc.), originário de estratos socioeconómicos desfavorecidos, Eheart e Ciccone (1982, cit. por Albuquerque, 2000) notaram igualmente que as necessidades maternas criadas ou intensificadas pela deficiência eram mais evidentes nos casos severos e profundos do que nos ligeiros ou moderados.

Mais recentemente, diversos autores têm vindo a enfatizar a eventualidade de reacções familiares idiossincráticas a uma deficiência ligeira, bem como que a variável gravidade da deficiência poderá ser fonte de diferenças qualitativas, mais do que de diferenças quantitativas (Fewell & Gelb, 1983; Seligman & Darling, 1989; Turnbull & Turnbull, 1990, cit. por Albuquerque, 2000). Estes autores relembram que, de uma forma geral, o desenvolvimento de um deficiente mental ligeiro até à idade escolar não comporta senão pequenos atrasos facilmente racionalizáveis, não se registam estigmas físicos, o processo de reconhecimento da existência de um problema é muito gradual, o diagnóstico ocorre tardiamente e as dificuldades mais notórias reportam-se às aprendizagens escolares. Daí que, quando os pais fossem confrontados com a identificação de uma deficiência mental ligeira ou, mais

provavelmente, de dificuldades de aprendizagem, por vezes de etiologia indeterminada, se defrontassem com uma condição de natureza vaga e amorfa, e de estatuto marginal, desencadeadora de incertezas e, conseqüentemente, de *stress*.

Por fim, e salvo uma ou outra exceção (Farber, 1959; Friedrich, 1979; cit. por Albuquerque, 2000), nem o sexo, nem a idade do deficiente mental têm revelado exercer uma influência significativa no funcionamento materno (Cummings, Bayley & Rie, 1966; Dunlap & Hollinsworth, 1977; Bradshaw & Lawton, 1978; Beckman, 1983, 1991; Cameron & Orr, 1989, cit. por Albuquerque, 2000) e paterno (Beckman, 1991, cit. por Albuquerque, 2000).

## **2. A Família e a Pessoa com Deficiência Mental**

O nascimento de uma criança é sempre um momento de mudança que requer dos pais uma grande e exigente adaptação a novas responsabilidades, a novos horários e actividades surgindo, geralmente, situações de tensão, ansiedade, medo, insegurança, entre outras (Trute & Hauch, 1988). Segundo Trute e Hauch (1988), quando uma criança com incapacidade nasce, os factores de *stress* são maiores e as exigências de *coping* tornam-se mais pronunciadas para o sistema familiar, pois influencia e é influenciada pela dinâmica interna e pelas estruturas sociais exteriores à família.

O conhecimento do diagnóstico da criança incapacitada é um potencial *trauma* para o sistema relacional (Burden & Thomas, 1986, cit. por Pianta, Marvin, Britner & Borowitz, 1996; Blacher & Hatton, 2001). Os pais associam este conhecimento a uma experiência de *perda* ou *trauma* e têm reacções similares aos indivíduos que experimentam a perda de alguém por morte, sendo frequentes as emoções de choque, recusa e desorganização emocional, originando o medo, a culpa, a desilusão e, mais tarde, alguma adaptação e aceitação (Waisbren, 1980; Bowlby, 1982; Burden & Thomas, 1986, cit. por Pianta *et al.*, 1996; Blacher & Hatton, 2001).

O impacto de uma doença que altera o ritmo de desenvolvimento do indivíduo é visto como luto por vários autores (Walsh & McGoldrick, 1988; Carter & McGoldrick, 1991, cit. por Sprovieri & Assumpção, 2005). Os pais desejam uma “criança perfeita”, saudável, vigorosa, inteligente e cheia de energia, o suficiente para efectivar os seus sonhos por eles não realizados. Quando uma criança nasce com alguma inabilidade, esses sonhos e fantasias podem desvanecerem-se de forma dolorosa.

Knobel (1992, cit. por Sprovieri & Assumpção, 2005) afirma que os pais destas crianças necessitam realizar o luto pela perda ou pelo desejado filho perfeito e, simultaneamente,

deverão realizar um processo de adaptação que se assume fundamental para o futuro de todo o sistema familiar. O diagnóstico de um filho com um transtorno de desenvolvimento é visto como um momento de crise e luto, uma vez que ocorre um desequilíbrio entre a quantidade de ajustamento necessária e os recursos imediatamente disponíveis para lidar com o problema. O impacto da doença do filho sobre os pais provoca uma demanda sistémica de ordem emocional e relacional na família além daquela de que esta pode dar conta, sem que seja preciso recorrer a ajuda externa. Assim, o desequilíbrio deste e de outros momentos no ciclo vital da família vem da necessidade de continuar a desempenhar os diversos papéis, com a sobrecarga do problema da criança gerando reacções dos demais elementos da família, agravada pela própria sintomatologia associada à perda individual e familiar. As características de uma criança com deficiência causam mais impacto negativo que positivo nos seus pais e familiares, influenciando a educação e as relações interpessoais. Paralelamente, os padrões de relacionamento interpessoal e social destas famílias é disfuncional e frequentemente contribuem para a redução na competência no cuidado à criança (Cummings, 1976, cit. por Sprovieri & Assumpção, 2005).

Pensa-se que uma criança com deficiência mental afecta o relacionamento conjugal e todo o sistema familiar. Por conseguinte, embora seja encontrada alguma evidência que sugira que as famílias com crianças incapacitadas tenham um menor ajustamento conjugal, menor comunicação positiva e elevada reciprocidade negativa, Trute e Hauch (1988) descobriram que os casamentos destas famílias eram similares aos das famílias com crianças normais.

Costigan, Floyd, Harter e McClintock (1997) corroboraram esta ideia ao referir que os pais de crianças com deficiência mental, comparativamente com um grupo de controlo, criticam-se menos, percebem menos problemas familiares e afirmam possuir maior união familiar (resultante da presença da criança com deficiência mental). Outros autores referem que são famílias com uma maior coesão e proximidade entre o casal, são relativamente saudáveis e bem organizadas (Young & Roopnarine, 1994, cit. por Stoneman, 1997).

A probabilidade que os pais sofram uma *crise* é maior imediatamente após a detecção ou no começo da deficiência e nos acontecimentos de vida mais importantes (Olshansky, 1962, 1966, cit. por Stoneman, 1997). Por conseguinte, a tristeza crónica (Olshansky, 1962, 1966, cit. por Stoneman, 1997) fica latente surgindo, em períodos marcantes como a escolaridade, a entrada na puberdade, o envelhecimento, entre outros. Por sua vez, Wikler e Hatfield (1981, cit. por Stoneman, 1997) descobriram que os pais de crianças com deficiência mental referiam uma oscilação emocional, embora não ascendente ao longo do tempo.

O problema da *culpabilidade*, muitas vezes sentida por estes pais tem sido objecto de alguma contradição, assistindo-se a frequentes confusões entre os processos de responsabilidade e de culpabilidade. A responsabilidade supõe o determinismo da *pessoa*, enquanto a culpabilidade requer o da *norma*. Estes pais procuram encontrar uma justificação para a desgraça que lhes aconteceu, considerando que se não obtiveram a satisfação esperada, é porque são culpados. Nas famílias em que um dos membros apresenta deficiência mental foi encontrada, ao longo do seu ciclo vital, uma auto-culpa materna numa catástrofe familiar (Quentel, 1997).

Segundo Keltner e Ramey (1992), as famílias que são afectadas geralmente são muito fechadas e pouco promotoras de contactos sociais. Evitam grupos pequenos, nos quais a criança possa sobressair mais, contactando, por vezes, com famílias portadoras do mesmo problema. Encontram-se diferentes tipos de famílias (nível social, económico, cultural), com diversos padrões de reacção e de adaptação, que mudam ao longo do tempo e perante diferentes situações.

Como refere Costigan (1997), a família aprende a lidar com as necessidades da criança com deficiência mental da mesma forma que o faz, com qualquer outra criança. De acordo com Piveteau (1997), a relação da família com a sua criança deficiente, é vivida subjectivamente sobre dois modos complementares e contraditórios - a *identificação* e a *diferença*. Por um lado, a *identificação* à criança, assistindo-se a uma unidade por parte dos membros do grupo familiar. Por outro lado, a *diferença*, na medida em que toda a família encontra-se, habitualmente, envolvida numa conquista de uma vida normal, apesar da deficiência da criança.

A *identidade familiar* é marcada, mas também muitas vezes enriquecida, pela presença da criança deficiente, vivendo a família, potencialmente, um todo solidário. De certa forma, toda ela é “deficiente” devendo viver a sua deficiência. Esta identificação pode ter aspectos positivos, visto que pode conduzir a uma forte coesão entre os membros e a um profundo envolvimento afectivo, o que implicará um trabalho psicológico de aceitação de algo duradouro nas suas vidas. No pólo oposto, surge a *diferença*, a distância, que não consiste na rejeição da criança deficiente por parte da família, mas sim na necessidade que a família tem em prosseguir com os seus objectivos (Piveteau, 1997).

O *equilíbrio psicológico da família* centra-se na harmonia destes dois pólos, aparentemente opostos. São famílias que vivem o paradoxo de serem simultaneamente, totalmente assimiladas, mas também exteriores à criança. A tensão entre a identificação e a

diferença que encontramos nos membros de todas as famílias normais é, nestas famílias, vivido de uma forma exacerbada (Piveteau, 1997).

A criança com deficiência mental afecta os diferentes componentes do sistema familiar, incluindo o casamento, o relacionamento entre irmãos e as interacções entre os pais e os irmãos. Por outro lado, a adaptação positiva da família à criança com deficiência mental, parece estar fortemente relacionada com o funcionamento do sistema parental e com o suporte social (Trute & Hauch, 1988).

A adaptação positiva destas famílias não está directamente afectada pelo grau de deficiência, mas por um conjunto de indicadores, como o relacionamento conjugal positivo, o estado emocional da mãe, as famílias constituídas pelos dois pais, o número reduzido de irmãos (Trute & Hauch, 1988), o diagnóstico e a informação clara sobre a deficiência, a capacidade para um contacto positivo e a resposta a outros membros da família (Beavers, Hampson, Hulgus & Beavers, 1986) como factores que promovem a adaptação familiar. Apesar disso, Minuchin, Bateson, Pakman e Sluzki (1982, 1986, 1988, 1991, cit. por Sprovieri & Assumpção, 2005) referem que as mudanças, por mínimas que sejam em qualquer parte do sistema familiar, afectam a sua totalidade e levam à procura de manobras de adaptação para que se estabeleça um novo estado de equilíbrio dinâmico.

A reorganização familiar só ocorre após a superação do momento crítico, o que não tem tempo definido, dependendo de cada caso e de como a família reage a tais situações, as quais, por si só, dificultam a mudança adaptativa ao problema (Sprovieri & Assumpção, 2005). Para conviver com a nova realidade, a família precisa então de rearranjar o sistema e, como consequência, de construir um novo nível de equilíbrio. Assim, é importante considerar que este impacto não é somente imediato à descoberta do problema, mas pode ser identificado noutros momentos do ciclo vital do indivíduo e da família em diferentes comportamentos ou formas de reacção (Sprovieri & Assumpção, 2005).

Quando passam por esta experiência traumática ao longo do ciclo vital, as famílias tornam-se mais vulneráveis a problemas na sua dinâmica familiar. Bromberg (1994, cit. por Sprovieri & Assumpção, 2005) considera que as famílias de crianças com transtorno de desenvolvimento têm, assim, maiores dificuldades de adaptação ao longo do ciclo vital e a sua avaliação mostra limites pelo próprio desgaste a que se submetem na procura de solução para o seu problema. Gofman (1982, cit. por Sprovieri & Assumpção, 2005) verificou que a posição ocupada na sociedade pelas pessoas com alguma deficiência é semelhante à de etnias menos privilegiadas e à de grupos religiosos minoritários, que ficam afastados de diversas vias de competição e de expressão das suas necessidades e desejos.

No entender de Sprovieri e Assumpção (2005), as famílias de pessoas com deficiência sofrem restrições em todos os sectores da vida. Assim, as que apresentam tendência para a instabilidade emocional quando descobrem uma imperfeição mais grave nalgum filho, entram em crise permanente, vendo frustrada a tarefa de educar, sustentar, proteger e socializar toda a família. Deste modo, identificam-se nestas pessoas problemas relacionados com a comunicação, regras, papéis, lideranças, manifestações de agressividade, afeição física, individualização, integração e auto-estima.

## **2.1. A Pessoa com Deficiência Mental e o seu Impacto Familiar**

Até há pouco tempo atrás, o estudo das famílias de crianças com deficiência mental revelava-se subordinado à hipótese de que a deficiência teria consequências profundas, generalizadas, duradouras e, predominantemente ou exclusivamente, negativas nos seus membros. Contudo, trabalhos realizados defrontaram-se com manifestações de *stress* ou com adaptações patológicas parentais e familiares que não eram nem inevitáveis nem uniformes. Neste sentido, procurar-se-á de seguida apresentar o percurso evolutivo dos estudos efectuados.

Segundo Miller e Keirn (1978, cit. por Albuquerque, 2000), um grupo de cinquenta mães de crianças com deficiência mental educável (ligeira) apresentou, resultados mais elevados nalgumas subescalas do M.M.P.I. do que um grupo de mães de crianças normais, espelhando de forma inequívoca a influência da deficiência mental. Conjecturou-se, também, que as emoções dolorosas e os conflitos vivenciados pelas mães se repercutiam nas suas atitudes em relação aos filhos com deficiência mental, as quais se traduziriam mais frequentemente em rejeição, desaprovação, hostilidade ou superprotecção do que aceitação (Ferguson & Watt, 1980; Waisbren, 1980, cit. por Albuquerque, 2000). Contudo, este padrão de atitudes nunca usufruiu de uma ampla e concludente comprovação. Assim, e no que respeita às atitudes das mães de crianças com “*handicaps*” ligeiros, Cook e Wetter (1963, 1972, cit. por Albuquerque, 2000) caracterizaram-nas como de rejeição, Slouth, Kogan e Tyler (1978, cit. por Albuquerque, 2000) descreveram-nas como de menos rejeitantes do que as das mães de crianças normais, ao passo que Wishart, Bidder e Gray (1980, cit. por Albuquerque, 2000) consideraram que as atitudes não apresentavam nenhuma característica distintiva. Por outro lado, alguns autores (Ferguson & Watt, 1980; Wishart, Bidder & Gray, 1980; Carr, 1988, cit. por Albuquerque, 2000) detectaram casos de maior gravidade e atitudes mais positivas do que as habitualmente referenciadas na bibliografia.

Em estudos de interações mãe-criança, o comportamento das mães de crianças com um desenvolvimento atípico foi categorizado como directivo, dominador e controlador, dado que envolve uma utilização mais frequente de ordens, instruções, Kogan, 1980; Breiner & Forehand, 1982, cit. por Albuquerque, 2000), questões e respostas (Kogan, Wimberger & Bobbitt, 1969, cit. por Albuquerque, 2000), bem como um número mais elevado de iniciações interactivas e de tentativas para alterar o comportamento infantil (Eheart, 1982, cit. por Albuquerque, 2000). Stoneman, Brody e Abbott (1983, cit. por Albuquerque, 2000) detectaram inclusivamente uma clara assimetria de papéis, em que prevaleceram os de professora e auxiliar, em detrimento dos de participante ou companheira de jogos.

As acções maternas denotaram igualmente uma assincronia ou reduzida reciprocidade em relação à criança, por tenderem a ignorar e/ou a não responderem contingentemente aos seus comportamentos cooperativos (Cunningham *et al.*, 1981) ou às suas vocalizações (Vietze *et al.*, 1978, cit. por Albuquerque, 2000), por propiciarem consequências pouco diferenciadas em função da adequação dos comportamentos infantis, ou por denotarem um reduzido envolvimento no tocante à realização de actividades conjuntas. Refira-se a este propósito, que Kogan, Wimberger e Bobbitt (1969, cit. por Albuquerque, 2000) notaram que um grupo de crianças com deficiência mental ligeira e moderada e as suas mães agiam de forma paralela e neutra, em lugar de adoptarem um processo de alternância comportamental. A este quadro, já de si tão sombrio, Kogan (1980, cit. por Albuquerque, 2000) acrescentou a negatividade das expressões afectivas maternas, manifestadas pelo tom de voz, pelos conteúdos verbais ou pelas acções intrusivas.

Contudo, é necessário destacar, em primeiro lugar, que nem todos os autores detectaram uma maior directividade ou uma menor reciprocidade por parte das mães de crianças com deficiência mental do que por parte das mães de crianças “normais”. Daí que tenham sido também descritas como pouco directivas por Davis e Oliver (1980, cit. por Albuquerque, 2000), e como muito afectuosas e solícitas em relação às iniciativas e pedidos dos seus filhos por Stoneman, Brody e Abbott (1983, cit. por Albuquerque, 2000). Em segundo lugar, há que ter presente que mesmo quando tal foi observado, foi em grupos muito restritos e altamente heterogéneos de crianças em termos de categorização nosológica (atrasos de desenvolvimento, deficiência mental ligeira e moderada), etiológica e nível etário. Além disso, as observações foram usualmente efectuadas em situações análogas, tomando como referência crianças de igual idade cronológica (Kogan, 1980; Breiner & Forehand, 1982; Stoneman, Brody & Abbott, 1983, cit. por Albuquerque, 2000), de igual idade mental (Cunningham, 1981, cit. por Albuquerque, 2000), ou com idênticos comportamentos em

situações de jogo (Eheart, 1982, cit. por Albuquerque, 2000), sem que tal se apoiasse numa justificação teórica sólida, e sem que se assegurasse a comparabilidade das situações interactivas nos vários grupos.

Em terceiro lugar, não é possível interpretar as diferenças registadas em termos exclusivamente infantis ou maternas, omitindo o princípio elementar da bidireccionalidade, ou de que os comportamentos das mães não podem ser divorciados dos das crianças. Neste sentido, Kogan, Cunningham e colaboradores e Breiner e Forehand (1980, 1981, 1982, cit. por Albuquerque, 2000) descreveram as crianças envolvidas nos seus estudos como mais desobedientes ou menos participativas e activas do que as dos grupos de controlo, o que sugere que as diferenças qualitativas dos comportamentos interactivos maternos podem espelhar a sua adaptação às características infantis ou, por outras palavras, que as avaliações efectuadas se reportam simultaneamente às mães e às crianças. Numa óptica mais abrangente, estes dados indiciam que a tendência para se entender, no domínio da deficiência mental, a directividade materna como um fenómeno eminentemente negativo, ignora as qualidades adaptativas dos comportamentos parentais em relação a crianças com um desenvolvimento atípico. Na realidade, se as mães das crianças com atrasos de desenvolvimento ou deficiência mental se afiguram como directivas tal pode dever-se, tão somente, ao facto das próprias crianças se revelarem pouco activas ou dispostas a assumirem a iniciativa em contextos de interacção, onde os estilos de interacção maternos, em lugar de negativos ou indesejáveis, devem, nalguns casos, ser entendidos como adaptativos ou susceptíveis de assumirem funções de restabelecimento ou de facilitação da interacção.

Para além destes resultados, outros estudos mais recentes, põem em causa a ubiquidade do *stress* ou da influência negativa da criança com deficiência na vida familiar. Dunlap e Hollinsworth (1977, cit. por Albuquerque, 2000) inaugurariam esta via, ao assinalarem que a grande maioria dos pais de crianças com deficiência mental, paralisia cerebral ou epilepsia do seu estudo, residentes em áreas rurais, não percebia o seu filho como tendo afectado significativamente as relações ou as actividades familiares. Num ou noutro trabalho, não se notaram as diferenças nos níveis de *stress* dos pais e das mães de crianças com e sem diversos tipos de deficiências, incluindo a deficiência mental (Salisbury, 1987; Cameron & Orr, 1989, cit. por Albuquerque, 2000), o que levou Salisbury (1987, cit. por Albuquerque, 2000) a considerar imperativo o reconhecimento dos aspectos típicos, normativos e adaptativos das famílias de crianças com deficiência.

## Conclusão

Ao longo da história da humanidade, variadas atitudes foram praticadas pela sociedade ou por determinados grupos sociais relativamente a indivíduos com deficiência, as quais se foram modificando por influência de vários factores: económicos, culturais, filosóficos, científicos, entre outros.

Sendo a família o primeiro agente de socialização, é através desta que o sujeito obtém grande parte das normas sociais, que orientarão o seu comportamento ao longo do ciclo vital. É ainda através da família que se constituem as primeiras relações com os outros membros da sociedade (Mourão, 1995). Este ambiente relacional é considerado pelos actuais modelos transaccionais de desenvolvimento, juntamente com o sistema biológico, como o seu mais importante sistema regulador (Canavarro, 1999).

Muitos são os factores que afectam o desenvolvimento da pessoa com deficiência mental, nomeadamente factores macrosistémicos, ou seja, o orçamento familiar, o grau de escolaridade dos pais e a sua profissão, e factores microsistémicos, mais especificamente, a qualidade das interacções e relações entre os membros da família e pessoas próximas, principalmente no que se refere às práticas psicossociais de cuidados implementados nestes contextos, que se associam na promoção de um desenvolvimento adequado e saudável pela pessoa (Zamberlan & Alves, 1996, cit. por Souza & Boemer, 2003).

Neste âmbito, importa ainda salientar que nos dias de hoje muitas pessoas adultas com deficiência mental continuam a ser vistas como crianças, não sendo por isso estimuladas nem apoiadas na realização de tarefas para as quais têm capacidades. Para além disso, muitas vezes os familiares decidem por eles, prejudicando-os.

## Bibliografia

- Albuquerque, C. (2005). Deficiência mental ligeira: Funcionalidade e transição para a vida pós-escolar. *Revista Portuguesa de Pedagogia*, 2, 89-110.
- Albuquerque, M. (1990). Definir a deficiência mental. *Psychologica*, 4, 149-160.
- Albuquerque, M. (2000). *A criança com deficiência mental ligeira*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- American Psychiatric Association. (2002). *Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM-IV-TR, 4ª Ed.)*. Lisboa: Climepsi Editores.

- Barnett, W. (1986). Definition and classification of mental retardation: A reply to Zigler, Balla and Hodapp. *American Journal of Mental Deficiency, 91*, 111-116.
- Barros, J., Gordon, R., Ruiz, J., Martel, B., Hernás, M. & Ortega, C. (1999). Evaluación médica y psicosocial de una población adulta com discapacidad intelectual. *Revista Salud Pública, 73* (3), 383-392.
- Baumeister, A. (1987). Mental retardation: Some conceptions and dilemmas. *American Psychologist Association, 42* (8), 796-800.
- Beavers, J. Hampson, R., Hulgus, Y. & Beavers, W. (1986). Coping in families with a retarded child. *Family Process, 25*, 365-377.
- Beirne-Smith, R., Ittenbach, R. & Patton, J. (2002). *Mental retardation* (6<sup>th</sup> Ed.). New Jersey: Merrill Prentice Hall.
- Blacher, L. & Hatton, C. (2001). Current perspectives on family research in mental retardation. *Current Opinion in Psychiatry, 14*, 477-482.
- Bowlby, J. (1982, 1<sup>a</sup> ed. 1969). *Attachment and loss – Vol. 1*. New York: Basic Books.
- Canavarro, M. (1999). *Relações afetivas e saúde mental: Uma abordagem ao longo ciclo de vida*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Costigan, C., Floyd, F., Harter, K. & McClintock, J. (1997). Family process and adaptation to children with mental retardation: Disruption and resilience in family problem-solving interactions. *Journal of Family Psychology, 11* (4), 515-529.
- Dykens, E. (2006). Toward a positive psychology of mental retardation. *American Journal of Orthopsychiatry, 76* (2), 185-193.
- Félix, I. (2004). Sexualidade e a deficiência Mental. *Integrar, 22*, 33-36.
- Grossman, H. (1983). *Classification in mental retardation* (3<sup>rd</sup> Ed.). Washington: American Association on Mental Deficiency.
- Inhelder, B. (1963). *Le diagnostic du raisonnement chez les débiles mentaux*. (2<sup>ème</sup> Éd.). Paris: Delachaux & Niestlé.
- Keltner, B. & Ramey, S. (1992). The family. *Current Opinion in Psychiatry, 5*, 638-644.
- Lopez, J., Pineda, L. & Botell, M. (2005). Retraso mental y calidad de vida. *Revista Cubana de Medicina General Integral, 45* (5215), 1-7.
- Machado, C. (2008). Avaliação de alegações de abuso sexual de pessoas com deficiência mental. *Psychologica, 48*, 293-315.
- Mercer, J. (1973). *Labeling the mentally retarded: Clinical and social system perspective on mental retardation*. California: University of California Press.
- Mourão, A. (1995). A integração social do deficiente visual. *Integrar, 6*, 23-25.

- Organização Mundial de Saúde (1989). Classificação Internacional das Deficiências Incapacidades e Desvantagens. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação (Tradução do original em Inglês *International Classification of Impairments Disabilities and Handicaps*, OMS, 1980).
- Piaget, J. (1969). *Psychologie et pédagogie*. Paris: Denoel-Gonthier.
- Pianta, R., Marvin. R., Britner, P. & Borowitz, K. (1996). Mothers resolution of their children's diagnosis: Organized patterns of caregiving representations. *Infant Mental Health Journal*, 17 (3), 239-256.
- Piveteau, D. (1997). L'enfant polyhandicapé, sa famille, et le monde médical: Le point de vue d'un père. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 45 (9), 496-501.
- Quentel, J. (1997). Le problème de la culpabilité chez les parents d'enfants handicapés. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 45 (9), 487-495.
- Souza, L. & Boemer, M. (2003). O ser-com o filho com deficiência mental – Alguns desvelamentos. *Paidéia*, 13 (26), 209-219.
- Sprovieri, M.H.S. & Assumpção, F.B.J. (2005). *Deficiência mental: Sexualidade e família*. São Paulo: Editora Manole.
- Stoneman, Z. (1997). Mental retardation and family adaptation. In Jr. MacLean (Ed.). *Handbook of mental deficiency: Psychological theory and research* (pp. 405-425). New Jersey: Lawrence Erlbaum.
- Trute, B. & Hauch, C. (1988). Building on family strength: A study of families with positive adjustment to the birth of a developmentally disabled child. *Journal of Marital and Family Therapy*, 14 (2), 185-193.
- Vasconcelos, M. (2004). Retardo mental. *Jornal de Pediatria*, 80 (2), 71-81.
- Vieira, F. & Pereira, M. (2003). *“Se Houvera quem me Ensinara...”* (2ª Ed.). Coimbra: Fundação Calouste Gulbenkian.

**Como citar este artigo:**

Reis, L. & Dias, M.L. (2011). As relações Pais/Filhos em Sujeitos com Deficiência Mental Ligeira. *Revista E-Psi*, 1 (1), 34-56.